

## Qual è la qualità dei dati auto-raccolti dei partecipanti del Registro svizzero SM?

Molti studi epidemiologici si basano su questionari in cui i partecipanti rispondono a domande sociodemografiche e sulla salute in modo indipendente. Questo è anche il caso del Registro svizzero SM. Questi dati possono essere imprecisi a causa di fattori come il distorsione della memoria, la desiderabilità sociale o l'errata percezione dei sintomi.

Per valutare la qualità di questi dati, i ricercatori possono confrontarli con altre misurazioni. Il Registro svizzero SM lo ha fatto nel modo seguente: i dati autodichiarati dai partecipanti sono stati abbinati alle informazioni provenienti dalle richieste di assicurazione sanitaria. In particolare, abbiamo analizzato i dati sul tipo di sclerosi multipla (SM) e sull'uso di terapie modificanti la malattia (DMT).

Abbiamo riscontrato un'elevata concordanza tra l'uso di DMT auto-riferito e i dati dei documenti di assicurazione sanitaria in tutte le categorie farmaci. L'accordo era leggermente inferiore per i tipi di SM, in particolare per le forme progressive. La discrepanza nei tipi di SM è in qualche modo prevedibile, in quanto la progressione viene di solito diagnosticata retrospettivamente, il che può portare a confusione durante la fase di transizione.

Abbiamo anche riscontrato che i partecipanti più anziani e quelli con un livello di istruzione più basso avevano maggiori probabilità di riferire un uso diverso di DMT o un tipo di SM diverso dalle richieste di assicurazione sanitaria.

Nel complesso, tuttavia, i nostri risultati suggeriscono che le persone con SM sono in grado di rispondere correttamente alle domande, il che significa che i dati sono di buona qualità e possono essere considerati affidabili e validi ai fini della ricerca del Registro svizzero SM o in studi simili.

## Sommario

Mina Stanikić ha già completato il suo dottorato presso il Registro svizzero SM sul tema «Invecchiare con sclerosi multipla». Dopo il dottorato, conseguita all'inizio del 2024, ha continuato la sua ricerca con noi come postdoc.

## Riferimento all'articolo originale

Self-reports by persons with multiple sclerosis are an adequate surrogate for healthcare provider data on disease-modifying therapy and multiple sclerosis type. Mina Stanikić, Julia Braun, Vladeta Ajdacic-Gross, Zina-Mary Manjaly, Özgür Yaldizli, Benjamin Victor Ineichen, Andrew Chan, Christian P. Kamm, Stefania Iaquinto, Claudio Gobbi, Chiara Zecca, Pasquale Calabrese, Viktor von Wyl for the Swiss Multiple Sclerosis Registry. *MS and related Disorders*, Vol. 80, December 2023, [doi.org/10.1016/j.msard.2023.105097](https://doi.org/10.1016/j.msard.2023.105097).

**Le Registre suisse de la SEP** a été initié par la Société suisse de la SEP à la demande des personnes concernées, dans le but d'intégrer leur perspective dans la recherche. Le projet de recherche est mené par l'Université de Zurich. En collaboration avec les personnes atteintes de la SEP, les chercheurs examinent différentes questions, toujours dans le but de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par la SEP.